

El impacto del Trastorno del Espectro Autista en la calidad de vida familiar y la salud mental

Estefanía Girón Gómez¹

Amada de Jesús Manco Usuga²

Sofía Barrientos Herrera³

Resumen

El propósito de esta investigación es evaluar el impacto del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la calidad de vida familiar y la salud mental, utilizando una metodología descriptiva la cual es aquella que se centra en responder la pregunta acerca de cómo es una determinada parte de la realidad del objeto de estudio. Para recopilar información, se llevó a cabo una entrevista semiestructurada con una madre de familia que tiene un hijo diagnosticado con TEA, complementada con una revisión bibliográfica previa.

Los resultados de la investigación revelaron que las afectaciones más significativas se encuentran vinculadas al ámbito emocional y a cambios en los roles familiares. Además, se observó que las dinámicas familiares varían según el nivel de autismo del miembro familiar afectado; el cuidador principal tiende a asumir roles de autoridad, establecimiento de reglas y brindar apoyo emocional al individuo diagnosticado. Por lo tanto, un hallazgo importante fue la necesidad de buscar estrategias y recursos en colaboración con instituciones y profesionales

¹ Estefanía Girón Gómez - estefania.girongo@amigo.edu.co

² Amada de Jesús Manco Usuga - amadadejesus.mancous@amigo.edu.co

³ Sofía Barrientos Herrera - sofia.barrientoshe@amigo.edu.co

capacitados. Esto se destaca como un aspecto esencial para proporcionar a las familias las herramientas e información necesarias para facilitar un proceso de adaptación más efectivo. En última instancia, este artículo subraya la importancia de abordar no solo las necesidades del individuo diagnosticado, sino también de proporcionar apoyo integral a la familia en su conjunto.

Palabras clave: calidad de vida, estrategias de afrontamiento, familia, roles, salud mental, Trastorno del Espectro Autista

Abstract

The purpose of this research is to evaluate the impact of Autism Spectrum Disorder (ASD) on quality of family life and mental health, using a descriptive methodology which focuses on answering the question about how a certain part is like of the reality of the object of study. To collect information, a semi-structured interview was carried out with a mother who has a child with ASD, complemented by a previous literature review.

The results of the research revealed that the most significant effects are linked to the emotional sphere and changes in family roles. Additionally, it was observed that family dynamics vary depending on the autism level of the affected family member; The primary caregiver tends to assume roles of authority, rule-setting, and providing emotional support to the diagnosed individual. Therefore, an important finding was the need to seek strategies and resources in collaboration with institutions and trained professionals. Therefore, an important finding was the need to seek

strategies and resources in collaboration with institutions and trained professionals. This is highlighted as an essential aspect of providing families with the tools and information necessary to facilitate a more effective adaptation process. Ultimately, this article highlights the importance of addressing not only the needs of the diagnosed individual, but also providing comprehensive support to the family as a whole.

Key words: Autism Spectrum Disorder, coping strategies, family, mental health, quality of life, roles

Introducción

La presente investigación plantea la necesidad de investigar y comprender cómo el Trastorno del Espectro Autista (TEA) afecta la calidad de vida y salud mental de una familia en Medellín, Colombia. El Espectro Autista es una afección neuropsiquiátrica que impacta el desarrollo cerebral y resulta en notables diferencias en el desarrollo de habilidades sociales, comunicativas y comportamentales.

Este trastorno afecta a una proporción significativa de la población mundial. Según la Organización Mundial de la Salud (2023).

Se calcula que, en todo el mundo, uno de cada 100 niños tiene autismo; esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante,

en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. (p.1)

El presente estudio se enfoca en explorar cómo el TEA afecta la calidad de vida y la salud mental de las familias en Medellín. A pesar de que “no existen estadísticas oficiales en el país, se estima que hay alrededor de 115.000 casos” (Garzón, 2021, p.1). Por lo tanto, se busca comprender cómo el TEA afecta el entorno familiar y la salud emocional de los padres, quienes enfrentan desafíos y responsabilidades en el cuidado de un niño con esta condición. Se trata de un problema complejo y multifacético que será abordado en un estudio específico donde es necesario identificar estrategias para mejorar la calidad de vida de las familias afectadas y la atención a las personas con trastorno autista. Estudios anteriores han documentado el impacto del autismo en la calidad de vida y la salud mental de familias de otros países, pero se requiere de más investigaciones en el contexto colombiano para entender mejor cómo se manifiesta el problema con la población y promover la inclusión.

Según varias investigaciones realizadas recientemente, tener un hijo con autismo en una familia supone un cambio de ambiente, además un grado tanto de responsabilidad como de compromiso mucho mayor que si se tratara de un hijo sin esta afección; los padres o cuidadores principales suelen experimentar mucho más los cambios tanto físicos como emocionales y estos pueden darse desde el momento del diagnóstico, puesto que hay una prevalencia de sentimientos de tristeza, culpa, fatiga, miedo (Chiong, Aráuz y Zúñiga, 2017). Asimismo, cuando se trata de crianza, el cuidador principal que suele ser la madre sufre de interrupciones

en su rutina diaria y puede dejar de lado muchas cosas por enfocarse únicamente en los cuidados especiales de su hijo con autismo, todos estos factores pueden convertirse en una sobrecarga para la madre e influir en el desarrollo de afecciones físicas y en su salud psicológica por el agotamiento que puede sentir (Imperatore, Nurith, Gallegos, Díaz, Echeverría & Sepúlveda, 2020). Por otro lado, se evidencia que los hermanos de niños con Autismo suelen desarrollar depresión, estrés y ansiedad, ya que los padres suelen delegar mucha responsabilidad en ellos, además de enfrentarse a la etapa de adolescencia y desarrollo de la personalidad, suelen demandar más tiempo y acompañamiento de los padres, sin embargo, estos pueden priorizar a su hermano y esta situación causar conflictos, pues la atención que reciben no es equilibrada (Reyes, Noguera, Torres & Solís, 2021). Por último, se menciona que la estigmatización y discriminación del TEA todavía persisten en algunas culturas y puede afectar la salud mental de los padres y la calidad de vida de la familia en general (Zambrano & Lescay, 2022).

Este estudio se considera relevante para la comunidad médica, los profesionales de la salud mental y las familias que conviven con personas con el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Este trastorno abarca una amplia gama de niveles de afectación, lo que genera desafíos únicos para quienes lo experimentan y sus seres queridos. Comprender el Trastorno del Espectro Autista en este contexto no solo enriquecerá el conocimiento existente, sino que también brindará apoyo crucial a la comunidad afectada. La investigación en este campo es esencial para despejar dudas y desmitificar conceptos erróneos en torno al diagnóstico.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que se manifiesta en los primeros tres meses de vida, el niño muestra comportamientos como problemas en las interacciones sociales y comunicación con otros; de igual forma presentan conductas con patrones restrictivos y repetitivos, estos se extienden a lo largo de su desarrollo hasta la etapa adulta.

El psiquiatra Leo Kanner fue pionero en describir los síntomas o características del autismo; realizó un estudio donde analizó la sintomatología de 11 niños, si bien se encontraban en etapas diferentes congeniaban en muchos aspectos, dadas las características en común, concluyó que estos niños mostraban una clara indiferencia por lo externo, problemas del contacto afectivo, se evidencia una inflexibilidad conductual y comunicación anormal. (1943, p. 37).

Debido a las características de las personas con autismo, se trae a colación la teoría de la mente expuesta por Premack y Woodruff (1978, p. 518) para brindar una explicación desde esta perspectiva cognitiva. La teoría de la mente implica que cada persona cuenta con la capacidad automática de percibir y entender que los demás poseen un "mundo interno" con ideas y pensamientos que difieren de los propios. Con relación a una persona diagnosticada con Trastorno del espectro autista, se juzga a esta incapaz de reconocer o identificar lo que cree o piensa otra persona

Por otra parte, las familias desempeñan un papel fundamental en la vida de las personas con este diagnóstico. Es de suma importancia comprender en mayor profundidad las dinámicas familiares y la calidad de vida, y cómo influyen en cada uno de sus miembros. En este contexto, se abordará la teoría del sistema familiar

de Bowen, citada por Vargas et al. (2016). Esta teoría plantea la idea de ver a la familia como un organismo interconectado, en el cual cualquier experiencia individual de sus miembros, incluyendo pensamientos, emociones y acciones, afectarán a todos los demás de alguna manera (p. 3). Esto implica que las modificaciones en el comportamiento de un miembro pueden tener repercusiones en la conducta de los demás integrantes de la familia, ya que existe una interdependencia afectiva.

En este sentido, la teoría de los sistemas familiares proporciona un marco para comprender cómo el Trastorno Espectro Autista (TEA) afecta la dinámica familiar y la calidad de vida de los miembros. Las personas con este Diagnóstico pueden causar frustración, confusión e incluso conflictos en otros miembros de la familia, estas dificultades afectan la dinámica emocional, lo cual perjudica las relaciones y la salud mental de todos los involucrados. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022), “la salud mental es un componente fundamental del bienestar general de una persona” (p.1). Cuando se trata del Espectro Autista, es importante considerar la salud mental de los miembros de la familia, ya que enfrentan desafíos para comprender y responder debidamente a las necesidades de la persona padeciente.

Además, este Trastorno puede afectar las relaciones, las interacciones y las rutinas que pueden cambiar para adaptarse a las necesidades particulares asociadas al Trastorno del Espectro Autista, lo que puede causar reacciones emocionales en los miembros que varían desde la preocupación, la tristeza o la

frustración hasta el estrés, es importante tener en cuenta, que estas reacciones no son negativas, sino que reflejan la complejidad de la dinámica familiar.

Por otro lado, según Ardila (2023) “la calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona” (p,4). En este caso las familias se ven afectadas por diversos factores, como las dificultades y los desafíos asociados con el Trastorno del Espectro Autista (TEA). La forma en que los miembros de la familia se adaptan y enfrentan estas situaciones puede tener un efecto significativo en su bienestar. Es fundamental que todos los miembros de la familia tengan una comprensión clara y precisa del Espectro Autista para ayudar a reducir la tensión y mejorar la calidad de vida. El acceso a información, recursos y apoyo adecuados puede facilitar que las familias se ajusten a las necesidades únicas de la persona con el Trastorno, fomentando una mayor comprensión, empatía y la capacidad de sobrellevar la situación.

En conclusión, las personas más cercanas al miembro diagnosticado brindan un apoyo fundamental en términos intelectuales, comportamentales y emocionales. Los roles familiares evolucionan y se ajustan a medida que se adquiere un mayor conocimiento sobre el diagnóstico. Además, el nivel del diagnóstico puede influir en el grado de funcionalidad cognitiva de la persona, lo que, a su vez, puede afectar la eficacia de las estrategias implementadas.

Diseño metodológico

En este trabajo se llevó a cabo desde el enfoque cualitativo, el cual, Según Sampieri (2014),

Pretende describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes, este se caracteriza por utilizar la correlación y análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación (p.35).

En consecuencia, la relación de los datos se dirige a entender cómo las personas le dan significados a sus vidas y experiencias y esto se logra a través de la información proporcionada por los participantes, lo que permite obtener información detallada y comprensiva del problema a abordar. Puntualmente, este enfoque es pertinente para acercarse a la compleja vivencia de la familia que tiene un miembro con autismo, gracias a su carácter interpretativo que facilita la comprensión y descripción de estas experiencias.

Por otro lado, el método por medio del cual se desarrolló esta investigación fue hermenéutico, el cual busca encontrar significado y comprensión de las interpretaciones subjetivas de los participantes. Gama Eduarno (2018) plantea que la hermenéutica de Gadamer en la investigación se utiliza para discernir las experiencias y perspectivas parciales. Para ello, se realizan acciones hermenéuticas pertinentes, las cuales incluyen en el análisis interpretativo de los datos recopilados para identificar implicaciones emergentes, poniendo énfasis en las apreciaciones subjetivas de los integrantes. Asimismo, se fomenta el diálogo constante con el núcleo familiar participante, esta relación ayudará a una mayor comprensión de las experiencias y validará la interpretación de los datos.

Para lograr esto, el investigador debe ser consciente de sus sesgos y prejuicios, y debe reflexionar sobre el predominio en el proceso de interpretación, tratando de minimizarlos y asegurar una interpretación imparcial y objetiva.

Se realizó una entrevista semiestructurada, que se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador “tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener más información” (Sampieri, 2014, p.403). Este tipo de entrevista se caracteriza por ser flexible, lo que resulta será apropiado para obtener la suficiente información acerca de la temática planteada.

La estrategia para el análisis de los datos de la información fue una matriz categorial sistemática con un estudio de caso único. . Por otra parte, el tipo de estudio fue interpretativo y se enfocó en la interpretación de los datos obtenidos de la entrevista semiestructurada, con el objetivo de analizar y comprender los significados subyacentes presentes de la información recopilada a través de esta metodología, se busca obtener una comprensión más profunda de la temática planteada y generar conclusiones o hallazgos importantes.

Resultados

Este estudio explora el impacto a nivel emocional y las estrategias utilizadas por la familia que ha enfrentado este diagnóstico. A través de testimonio y experiencias compartidas, se desvelan las complejidades de adaptarse a una nueva realidad y las estrategias que esta familia ha implementado para apoyar al miembro con Trastorno del Espectro Autista.

Impacto a nivel emocional

La calidad de vida familiar puede verse significativamente afectada cuando uno de sus miembros recibe un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Esta experiencia es ilustrada por el testimonio del participante en la entrevista, quien expresó: "Nos llevó a experimentar un retroceso funcional en la familia. En un principio, mi esposo y muchos de los tíos no reconocían en Samuel el autismo; lo veían como un chico, igual a cualquier otro". Esta cita ilustra cómo, a pesar de no mencionar explícitamente las emociones involucradas, esto afecta en la percepción, refleja cómo el Espectro Autista influye en una familia de diferentes maneras. En este caso, se menciona un "retroceso funcional", lo que sugiere que la dinámica familiar puede haber experimentado dificultades en las rutinas, comunicación, adaptación de roles y en las diferentes etapas de la vida del diagnosticado.

Asimismo, al momento de comunicar el Trastorno a los miembros de la familia, puede ser impactante tal como lo señala la participante: "entonces esa noticia cae como una bomba; pero a los que directamente como que afecta en realidad son a los papás, de pronto a los abuelos. Eh, desde el desconocimiento de los abuelos. Porque los abuelos tienden a invalidar". La metáfora de "caer como una bomba" denota que la noticia conlleva un gran peso y potencialmente devastadora para la familia. Se resalta que los padres son quienes se ven más afectados, ya que son los cuidadores directos. Además, menciona la participante que los abuelos pueden reaccionar de manera insensible debido a su "desconocimiento". La palabra "invalidar" la utiliza para describir la tendencia de los abuelos a minimizar la importancia o negar el diagnóstico.

Esa falta de conocimiento inicial se evidencia cuando la participante afirma:

Es un proceso, tanto emocional como de aprendizajes, en un principio Eh... era como desde el desconocimiento como de la vida que se podía esperar de un diagnóstico sin saber qué es el autismo, pues limitamos mucho a Samuel, o sea, uno pensaba que no iba alcanzar muchos logros.

En este fragmento se subraya cómo la falta de información puede influir en las percepciones y expectativas de la familia, y se destaca la importancia de la educación y la comprensión sobre el autismo tanto para el adolescente como para la familia en su conjunto. Por lo tanto, este proceso de comprensión involucra aspectos emocionales y de aprendizaje, en la que, se debe aprender sobre el Autismo para adaptarse a la situación. Esta necesidad de aprendizaje y comprensión se ilustra en las siguientes palabras: "Pero en la familia, de pronto, todavía hay negación, sí, mucho. Y también es debido al desconocimiento, porque ellos no están al 100% con Samuel". Así, se señala cómo el desconocimiento puede llegar a la negación o resistencia al diagnóstico, lo cual destaca la importancia de abordar con educación y sensibilización.

En la entrevista también se evidencia que los miembros parentales tienen diferentes maneras de afrontar y de acompañar a su hijo, como lo menciona la participante: "el papá un poquito más negado; no es que no sienta apoyo, él siente, él pues... Samuel siente el apoyo del papá, pero muchas veces la negación también va en un amor sobreprotegido". En relación con la madre, dice la participante:

yo digo que es como una sumisión no, asumir, o sea, yo asumí que... como que era la única que podía llegar ya ha estabilizar a Samuel, entonces empecé a dejar de lado el que usted intervenga porque entonces yo veo que

usted interviene, usted lo altera más, entonces es eso, entonces “un momentico, yo voy, por ejemplo, yo veo que conmigo ya funciona mejor.

Como seguimiento a esta respuesta, se busca profundizar en el fragmento “yo asumí”, ya que esto proporciona información sobre sus sentimientos al adoptar este papel, a lo que responde: “mmm agotador, es cansancio, o sea, es extremo”.

Esta diversidad en los enfoques parentales subraya la complejidad de la dinámica familiar en el contexto del Espectro Autista y muestra la importancia de la comunicación y el apoyo mutuo ante los padres. Por lo tanto, se resalta la necesidad de buscar esa orientación para garantizar un cuidado equilibrado para el joven.

El diagnóstico del Espectro Autista puede generar diversos conflictos a nivel emocional, no impacta solo a los vínculos primarios, sino también el bienestar emocional de toda la familia, como lo menciona la participante:

Bueno, eso fue, yo digo que fue frustración pues fue enojo, ¿cómo te dijera yo? A ver, tristeza ¿cómo pues? ¿qué vamos a hacer? Derrotismo y lo mismo para la familia, o sea, pero más como en el grupo familiar. La noticia cae de primera, pues no sé, yo ya me volví resistente; en su momento, uno llora, piensa en el futuro.

Así pues, el Espectro Autista desencadenó varias emociones en la familia de la persona entrevistada como frustración, tristeza y derrotismo debido a la necesidad de ajustar expectativas y planes de vida. Este impacto emocional afecta profundamente a toda la familia, alterando la dinámica familiar y generando un estrés emocional en padres, hermanos y otros miembros, destacando así la fuerte interconexión en el seno familiar, como lo explica la participante:

Entonces precisamente, lo estaba comentando en estos días, la más estresante, la más estresante ya teniendo 18 años ahora. El motivo del transporte lo estresa a él, o sea el transporte al colegio en las horas de la tarde pa' él es el caos, o sea es que si pasa algo en la ruta él se puede salir de control. Durante el proceso de crecimiento de Samuel han habido situaciones difíciles, pero la que más nos ha marcado es como ese manejo de la ira.

Con respecto a lo anterior, se enfatiza el continuo manejo de la ira como uno de los aspectos más desafiantes y del constante trabajo que esto conlleva, ya que hay retrocesos.

El impacto emocional y las transformaciones que experimenta una familia cuando uno de sus miembros recibe un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista son profundos y complejos. Este viaje desafía las expectativas, exige un constante aprendizaje y adaptación, y pone a prueba la fortaleza de los lazos familiares. La aceptación, el apoyo mutuo y las búsquedas de conocimiento emerge como recursos cruciales en esta travesía. A pesar de los desafíos, el amor y la unidad de la familia prevalecen, y juntos, encuentran la resiliencia para afrontar este camino con determinación.

Estrategias de afrontamiento

La entrevistada comenta que una de las estrategias que utilizó al iniciar el proceso de aprendizaje con su hijo fue planificar los deberes, poner imágenes en la casa en las que se observan los objetos y ampliar la forma de comunicación entre

todos. Este contexto sugiere que la familia enfrentaba una falta de conocimiento en su capacidad de afrontar el diagnóstico, ya que se menciona que su principal fuente de información y orientación reside en la búsqueda de recursos en línea. Así lo anunció la participante:

Hay que hacer la agenda o hay que eh modificar estos hábitos de rutinas entonces eso se debe hacer de esta manera con imágenes, eh luego que aparezca pues como escritura para que él vaya interiorizando imágenes y así, uno pensaba que no iba alcanzar muchos logros porque pues su diagnóstico fue errado y pensábamos que lo que en internet se decía era pues prácticamente que no iba hacer social.

Estas acciones los llevaron a adoptar diferentes actividades para ayudar al joven a comunicarse de forma asertiva; sin embargo, notaron que estas no eran suficiente para que su hijo alcanzara todas las metas deseadas, por tal motivo la familia decide buscar ese apoyo externamente en la Fundación Integral. Este programa brinda atención a comunidades más vulnerables y ofrece acompañamiento a las familias, tal y como lo enuncia la entrevistada:

Con el apoyo de la fundación integrar entonces empezamos pues a evidenciar con el nuevo diagnóstico que no, que Samuel era un chico muy funcional que aprendía hábitos, seguía normas e instrucciones, en ese programa ahí nos enseñaron, nos capacitan o lo capacitan a uno, es para eso para darle herramientas a Samuel de la comunicación ¿cierto? Ya después de eso, empezamos pues como a ver las diversas situaciones que de pronto podían desencadenar alguna dificultad, o sea, un problema. Entonces la lluvia “no me gusta como suena la lluvia es muy duro.

Esto deja ver que algunos estímulos o situaciones desencadenan en el joven comportamientos negativos y, por ende, se necesita de la anticipación en algunos cambios, situaciones o ante lo nuevo tal como lo anuncia la entrevistada “porque es mejor hacerles esas anticipaciones, hemos visto que Samuel sin anticipación no funciona”.

Además, en la entrevista se menciona la Fundación Integrar, una institución enfocada en brindar atención y acompañamiento a personas con diversidad en su desarrollo cognitivo (TEA, TDAH, Trastorno del desarrollo intelectual, entre otros), partiendo de la inclusión e intervención en conjunto con la familia y la comunidad. Esta fundación proporciona apoyo en la escuela a través de capacitaciones de profesionales especializados en brindar acompañamiento, tal como lo menciona la entrevistada:

Samuel tiene 11 años de estar en la fundación y yo creo que más de 6 años estamos en... en apoyo a la inclusión, entonces el programa interviene mucho el colegio, la familia y lo social; entonces hay salida a la comunidad, ellos tienen que ir al colegio, hablan con profesores específicos; o sea, el director de grupo que es el que más mantienen y la profesional de apoyo.

Se subraya la importancia de la fundación en la inclusión, ya que acompaña desde lo académico y no solo desde lo familiar, se trata de un continuo acompañamiento en los procesos de vida de Samuel y teniendo en cuenta los diferentes agentes que pertenecen a cada área.

La Fundación integrar también brinda acompañamiento en la concientización de la comunidad sobre el diagnóstico del joven ya que hay ciertas funciones rutinarias

que no logra realizar solo debido a las características de su diagnóstico, así como lo anuncia la participante:

Samuel toca “venga Samuel, mira esto. Toca como concientizar a las familias, núcleo familiar primero y luego extenderlo como ya a la comunidad, pues llámese vecinos o llámese el lugar donde más se frecuenta, colegio o jardines de estudio, entonces eso también afectó mucho la dinámica de la familia.

Asimismo, la entrevistada comenta que hay información que no procesa de forma similar a como una persona neurotípica lo haría, así como lo anuncia la participante:

Es un mundo, pues no digamos que un mundo, a mí no me gusta cuando dicen: ¡Ay es que los autistas están en otro mundo!”, no, ellos no están en otro mundo, ellos están acá, ellos son súper receptivos, ellos se quedan lo que ven o con lo que escuchan o con lo que perciben a su alrededor.

Se evidencia cómo la familia ha adoptado estrategias de afrontamiento, evolucionando desde una fase inicial de desconocimiento y búsqueda en línea hasta la colaboración con la Fundación Integral. Este proceso ilustra la importancia de la intervención temprana y especializada en el Autismo, así como el impacto significativo que puede tener en el desarrollo del individuo. Además, subraya la necesidad de una comprensión más profunda de las características del autismo, lo que lleva a repensar las percepciones comunes y enfocarse en la inclusión y la concientización de la comunidad.

Conclusiones

Tras el análisis se puede concluir que el diagnóstico del Trastorno Espectro Autista y sus características, dificulta tanto la dinámica familiar como la calidad de vida sobre todo desde el rol de cuidadores. Al recibir el diagnóstico, la negación y la culpa aparecen como principales comportamientos emocionales, reforzando los resultados del estudio realizado por Chiong, Aráuz y Zúniga (2017), pues se presenta una prevalencia de sentimientos de confusión, tristeza, desesperanza, preocupación y negación principalmente; aparece la culpa y las dudas con respecto al proyecto de vida. Del mismo modo, se experimentan síntomas de ansiedad y estrés en un nivel que puede considerarse “extremo” por el desconocimiento de lo que implica el autismo y las expectativas hacia el futuro como Gonçalves & Albuquerque (2016), destacan en su estudio exploratorio realizado sobre el estrés y la calidad de vida en las familias de niños con TEA. Esta investigación resalta la importancia de involucrar a los padres en el proceso de atención del niño con el espectro autista y desarrollar estrategias efectivas para hacer frente al estrés y la sobrecarga emocional, además, se identificaron diversas variables que influyen en la calidad de vida de los familiares, como el optimismo, la depresión, la gravedad del TEA, la aceptación por parte de los padres y el estatus socioeconómico.

Se evidencia que los roles y la estructura familiar sufren modificaciones como también retrocesos, esto debido a la forma de afrontar la noticia de cada integrante desde sus creencias e ideas, y por consiguiente tratar de asimilarlo a partir de ese momento, por tanto, se observan diferencias muy marcadas entre algunos familiares; especialmente los roles que padre y madre asumen, ya que suele presentarse una polarización en el trato hacia la persona autista.

Por ende, una de las problemáticas principales suele ser la regulación de emociones. Este aspecto causa un mayor impacto en la familia, pues cuando se presentan situaciones de difícil manejo se experimenta la sensación de retroceso, causando un alto nivel de estrés sobre todo en el cuidador principal.

Es por ello que se observa que el acompañamiento profesional es una de las estrategias más eficientes en el momento de orientar a las familias en el proceso de crianza, enseñanza y aprendizaje; basándose en las necesidades específicas de la persona diagnosticada. Asimismo, se considera que uno de los aspectos con más impacto es la inclusión y los programas que pretenden no solo involucrar la parte familiar, sino también a las diferentes áreas en que se desenvuelve la persona diagnosticada, como el área educativa y social, de esta forma facilitan un trabajo en conjunto para alcanzar el objetivo de concientizar y capacitar con estrategias y herramientas para una mejor calidad de vida tanto para el miembro en cuestión, como para los diferentes agentes involucrados. Estas estrategias permiten que las afectaciones emocionales y físicas que pueden sufrir los miembros de la familia se perciban en menor impacto.

Para futuras investigaciones es fundamental enfocarse en los roles familiares y su dinámica, enfatizar la importancia de la comunicación y el apoyo mutuo entre los padres. Además, se resalta la necesidad de buscar una orientación para garantizar un cuidado equitativo.

Referencias

Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista*.

Latinoamericana de Psicología.

<https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>

Chiong, LGR, Aráuz, LCR, & Zúniga, FJS (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista científica de FAREM-Estelí*, 21, 40-49.

<https://www.camjol.info/index.php/FAREM/article/view/3484/3237>

Gama, E. (2021). El método hermenéutico de Hans-Georg Gadamer. *Revista Escritos Universidad Pontificia Bolivariana.*

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-

[12632021000100017](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-12632021000100017)

Garzón, (2021). En Colombia no hay estadísticas oficiales acerca del autismo.

Edición Médica. <https://www.edicionmedica.com.co/secciones/salud-publica/-en-colombia-no-hay-estadisticas-oficiales-acerca-del-autismo-1021>

Gonçalves, M., Albuquerque, A. (2016). Trastorno del espectro autista: calidad de vida y estrés en cuidadores. Revisión de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(2), 89-102.

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1519-03072016000200011&script=sci_abstract&tlng=es

Imperatore, Berstein, Gallagos-Berrios, Díaz, Echeverría & Sepúlveda. (2020).

Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20, 73.

https://www.researchgate.net/publication/348194388_Experiencias_de_familias_con_ninos_en_el_espectro_del_autismo

Kanner, L. (1943). trastornos autistas del contacto afectivo. *Niño Nervioso*, 2, 217-250. Traducido por Teresa Sanz Vicario. *Artículo extraído de la revista Siglo Cero*, nº 149 (1993).

https://www.ms.gba.gov.ar/ssps/residencias/biblio/pdf_Psico/Kanner.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2022). Salud mental: fortalecer nuestra respuesta.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

Organización Mundial de la Salud. (2023). Autismo.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Reyes, J., Noguera, D., Torres, J. y Solís, F. (2021). Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista.

Revista Científica De FAREM-Estelí. <https://doi.org/10.5377/farem.v10i39.12614>

Sampieri, H. (2014). Metodología de la investigación (6ª ed.).

Mcgraw-Hill/Interamericana Editores SA DE CV <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>

Vargas, J., Ibáñez, E. y Mares, K. (2016). La dinámica de la familia y la diferenciación. *Revista Alternativas en Psicología*,

<https://alternativas.me/attachments/article/106/9%20-%20La%20dinámica%20de%20la%20familia%20y%20la%20diferenciación.pdf>

Zambrano-Mendoza, AI, y Lescay-Blanco, DM (2022). Rol de la familia en la calidad de vida y autodeterminación de las personas con trastornos del espectro autista. *Revista Científica Arbitrada en Investigaciones de la Salud GESTAR*, 5(9 Ed. esp.), 41-77.

<http://www.journalgestar.org/index.php/gestar/article/view/71>